

# Dinámica familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer antes y después del inicio de la enfermedad

## Family Dynamics of Patients with Alzheimer's Disease Before and After its Onset

Nery Isabel Sánchez-Márquez<sup>1</sup>, Dora Beatriz Bilbao-Fuentes<sup>2</sup>✉

<sup>1</sup> Universidad Cooperativa de Colombia

<sup>2</sup> Universidad Cooperativa de Colombia



✉ Correo electrónico: [dora.bilbao@campusucc.edu.co](mailto:dora.bilbao@campusucc.edu.co)

Recibido: 27 de junio de 2018

Aprobado: 15 de junio de 2018

Disponible en línea: 1 de octubre del 2018

**Cómo citar este artículo:** Sánchez-Márquez N. I. y Bilbao-Fuentes D. R. (2018). Dinámica familiar de los pacientes con Alzheimer antes y después de la enfermedad en el municipio de Barrancabermeja. *Pensando Psicología*, 14(24). doi: <https://doi.org/10.16925/pe.v14i24.XXXX>

### Resumen

**Introducción:** la presente investigación describe la dinámica familiar de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer en el municipio de Barrancabermeja (Colombia), con el fin de realizar una aproximación al estado del sistema familiar y su afectación ante este diagnóstico.

**Objetivos:** describir la estructura familiar antes y después del diagnóstico a partir del genograma familiar; definir la dinámica familiar antes y después del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer e identificar las afecciones en las dimensiones personal, familiar, social y económica en cada grupo familiar.

**Metodología:** investigación cualitativa, se concretó una muestra de nueve familias participantes para obtener información para la elaboración del genograma familiar.

**Resultados:** el impacto de esta enfermedad en las familias está relacionado directamente con la etapa en la que se encuentra el paciente y los síntomas asociados a la misma. A medida que la enfermedad avanza, el sujeto presenta aumento en su dependencia debido al deterioro en sus funciones cognitivas y físicas. Por tal razón, la familia le brinda un mayor cuidado al paciente generando gran esfuerzo, tiempo, adaptación en los estilos de vida de los miembros del sistema y reorganización de la unidad familiar.

**Conclusiones:** el diagnóstico de la enfermedad genera cambios estructurales y funcionales que alteran la dinámica familiar, los cuales están estrechamente relacionados con el ciclo vital personal y familiar, el grado de deterioro y el estadio en que se encuentra el paciente. La tipología familiar y los vínculos afectivos establecidos antes del diagnóstico son determinantes para el afrontamiento de situaciones que generan crisis e inestabilidad dentro del núcleo, así como al cuidador primario.

**Palabras claves:** actitudes, adaptabilidad, cohesión, comunicación, cuidador primario, dinámica familiar, enfermedad de Alzheimer, roles, sistema familiar.



## Family Dynamics of Patients with Alzheimer's Disease Before and After its Onset

### Abstract

*Introduction:* This research describes the family dynamics of patients diagnosed with Alzheimer's disease in the municipality of Barrancabermeja (Colombia) in order to approach the state of the family system and how it is affected by this diagnosis.

*Aim:* To describe family structure before and after the diagnosis based on the family genogram, to define family dynamics before and after the diagnosis of Alzheimer's disease, and to identify personal, family, social and economic impacts on each family group.

*Materials and methods:* Qualitative research; a sample of nine participating families was completed to collect information for the family genogram.

*Results:* The impact of this disease on families is directly related to the stage the patient is on and the symptoms associated with it. As the disease progresses, the subject shows increased dependence due to deterioration of his cognitive and physical functions. Thus, the family provides more care to the patient, which involves great effort, time, adaptation in the lifestyles of family members and reorganization of the family unit.

*Conclusions:* The diagnosis of the disease produces structural and functional changes that alter family dynamics, which are closely related to personal and family life cycles, the degree of deterioration and the stage the patient is on. Family typology and affective bonds established before the diagnosis are decisive for coping with situations that cause crisis and instability within the nucleus and to the primary caregiver.

**Keywords:** attitudes, adaptability, cohesion, communication, primary caregiver, family dynamics, Alzheimer's disease, roles, family system.

## Dinâmica familiar de pacientes com doença de Alzheimer antes e depois do início da doença

### Resumo

*Introdução:* esta pesquisa descreve a dinâmica familiar de pacientes diagnosticados com a doença de Alzheimer no município de Barrancabermeja, Colômbia, com a finalidade de se aproximar do estado do sistema familiar e seu efeito diante desse diagnóstico.

*Objetivos:* descrever a estrutura familiar antes e depois do diagnóstico a partir do genograma familiar; definir a dinâmica familiar antes e depois do diagnóstico da doença de Alzheimer e identificar os efeitos na dimensão pessoal, familiar, social e econômica em cada grupo familiar.

*Metodologia:* pesquisa qualitativa, conformou-se uma amostra de nove famílias participantes para obter informações para a elaboração do genograma familiar.

*Resultados:* o impacto dessa doença nas famílias está diretamente relacionado ao estágio em que o paciente está e aos sintomas associados a ela. Conforme a doença avança, o indivíduo aumenta sua dependência devido à deterioração de suas funções cognitivas e físicas. Por isso, a família dá maior cuidado ao paciente, gerando grande esforço, tempo, adaptação nos estilos de vida dos membros do sistema e reorganização da unidade familiar.

*Conclusões:* o diagnóstico da doença gera mudanças estruturais e funcionais que alteram a dinâmica familiar, que estão intimamente relacionadas ao ciclo de vida pessoal e familiar, grau de deterioração e estágio do paciente. A tipologia familiar e os vínculos afetivos estabelecidos antes do diagnóstico são decisivos para o enfrentamento de situações que geram crise e instabilidade, tanto dentro do núcleo quanto no principal cuidador.

**Palavras-chave:** adaptabilidade, atitudes, coesão, comunicação, cuidador principal, dinâmica familiar, doença de Alzheimer, papéis, sistema familiar.

## Introducción

El 21 de septiembre de 2010 se celebró el día mundial del Alzheimer, por parte de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), bajo el lema “No olvides. Hay esperanza” (OMS, 2012), y en 2012, en un informe se estableció ese año como “Demencia: una prioridad de Salud Pública” (Asociación Internacional Alzheimer, 2015). La OMS pretendió en la primera fecha sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y sus consecuencias sociosanitarias, y generar procesos preventivos a una enfermedad que, aún en estos momentos, es difícil de diagnosticar, prevenir o tratar adecuadamente.

La OMS (2017) define la demencia como un síndrome que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva que no podría considerarse asociada al envejecimiento del ser humano, reflejado en el control emocional, comportamiento social o la motivación. Entre las demencias está la enfermedad de Alzheimer, en adelante EA. En ese mismo año, la asamblea de la OMS respaldó el Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025.

La Asociación Americana de Psiquiatría (en adelante APA, 2013) en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, versión 5 (en adelante DSM 5), define la EA como un trastorno neurocognitivo, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos, que inicia de forma sigilosa, lenta y continua, donde se aprecia un declive en la capacidad de independencia para que el paciente se desenvuelva en las actividades habituales. Slachevsky, Fuentes, Javet y Alegría (2009) asocian los trastornos emocionales y del comportamiento, alteraciones tan importantes que interfieren en el funcionamiento diario del sujeto, por ello, los síntomas más detallados además de la pérdida de memoria son los trastornos de comportamiento y de la conducta.

La Asociación de Alzheimer (2018) indica que la EA representa del 60 al 80 % de los casos de demencia. Esta misma asociación indica que la EA también es conocida como demencia degenerativa primaria de inicio senil o presenil, demencia senil y demencia senil de tipo Alzheimer. El principal factor de riesgo conocido es la edad, las personas con la enfermedad tienen 65 años o más; una de cada nueve personas de esa edad está diagnosticada y un tercio de los que tienen 85 o más años, la padecen. Existen múltiples trastornos conductuales asociados con estas manifestaciones: agitación, alteraciones en la conducta

alimentaria, alteraciones afectivas y en el estado de ánimo apatía, delirios, psicosis, ansiedad, fobias, pánico, agresividad, desinhibición, alteraciones en la conducta sexual, cambios en la personalidad, vagabundeo, alteraciones en el ritmo sueño-vigilia, entre otros. Lo anterior se va a reflejar en la generación de ajustes al interior de la familia, como lo expresa la OMS (2017) cuando publica que la demencia tiene un impacto físico, psicológico, social y económico no solo en las personas que la padecen, sino también en sus cuidadores, sus familias y la sociedad. La OPS y OMS (2003) señalaron sobre la familia y la salud, lo siguiente: la familia es la institución fundamental que une a las personas vinculadas por nacimiento o por elección a un hogar y una unidad doméstica; es el entorno donde se establecen por primera vez el comportamiento y las decisiones en materia de salud. Para Minuchin, Lee y Simon (1998), la familia:

Es un grupo de personas, unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente como para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones. En sus interacciones modeladas con el otro, los miembros de la familia se construyen entre sí (p. 47).

En otro texto Minuchin y Fishman (2004):

Como grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca (p. 25).

Una de las teorías más consultada al estudiar la familia es la concepción sistémica, que aprecia a la familia como un sistema abierto, con adaptaciones a las demandas de transformación en cada uno de los miembros que interactúan bajo reglas y funciones dinámicas, por ello se puede hablar de un sistema familiar (Minuchin, 2009; Clavijo, 2011; Álvarez, 2011; Tovar, 2015; Casas, 2017 y Losada, Márquez, Vara-García, Gallego, Romero y Olazarán, 2017). Esto indica que un elemento que se altere en el sistema tendrá un efecto dominó, como por ejemplo, cuando se presenta una crisis inesperada, que no atañe al ciclo vital de la familia, como es un evento inesperado o paranormativo, como el caso de una EA (Tovar, 2015) y con ello se golpea la dinámica grupal de la familia afectando su equilibrio (Clavijo, 2011).

Cuando el sistema siente una amenaza va a movilizar a los elementos para afrontar o adaptarse (Minuchin, 2009) tanto interna como externamente ante el evento paranormativo (Álvarez, 2011). Dicho evento, la EA, impacta psicológicamente a la triada —paciente, cuidador y familia— y desestabiliza al sistema familiar (Losada et al, 2017).

En la vida de cualquier ser humano suceden eventos que alteraran, para bien o para mal, el desarrollo de la cotidianidad. Dicha alteración tiene un efecto de ondas en el entorno donde vive y con las personas que convive. El diagnóstico de una enfermedad con visión catastrófica que empeorará con el transcurrir de meses, los tratamientos facilitados no la van a suspender o desaparecer, así como la inexistencia de una cura radical crea incertidumbre. Además, si a esta caótica situación le indican que será progresiva y se hace una revisión retrospectiva de los cambios en el comportamiento y la conducta del paciente, esto puede llevar a los familiares más cercanos a interrogantes y consultas médicas con un futuro poco halagüeño. Ese panorama generará cambios internos ante la crisis pronosticada por el personal médico sobre la EA.

Retomando a Minuchin (1998), es la configuración y organización de la familia la que determina su dinámica. Según Clavijo (2011) la dinámica interna es el componente vital de la familia, sus valores, motivaciones, afectos, en otras palabras, es la red de circuitos que hacen latir a la familia y requiere de otros elementos para alimentarse. En palabras de Clavijo, la dinámica familiar es donde surge la atmósfera de armonía o de conflicto y establece la estructura, organización y funcionalidad propia de ese sistema para dar respuestas y afrontar las crisis.

Si la dinámica es la red vital, la estructura y la organización constituyen el soporte músculo-esquelético de la familia para desempeñar tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia (Minuchin y Fishman, 2004), así se desprende el funcionamiento. Citando a Clavijo (2011), en la estructura “forman parte de ella tanto los integrantes como la red dinámica de relaciones entre sus componentes, así estructurados para satisfacer las necesidades y ejercer los roles que corresponde a todos y cada uno cumplir en la familia” (p. 116), el mismo Clavijo (2011) sobre la organización afirma que “el orden y manera en que se vinculan, complementan e interactúan los elementos de la estructura familiar, el modo

en que se organiza y desenvuelve la conducta de los miembros de la familia” (p. 117).

Cada familia tiene una impronta, tanto en estructura como en organización, que hará que funcione y responda adecuadamente ante situaciones que se desprendan durante su ciclo vital (Álvarez, 2011) en sus subsistemas: de pareja, de padres y fraterno —hermanos—. Por ello la estructura familiar debe ser estable para proteger a sus miembros, poner en funcionamiento sus recursos mediante la definición de roles y responsabilidades y el sistema debe promover la flexibilidad para que sus miembros fortalezcan el sentido de pertenencia hacia el sistema para adaptarse a las situaciones de la vida promoviendo el desarrollo familiar e individual, así se acomoda a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta (Minuchin, 2009).

Camacho, León y Silva (2009), sobre el funcionamiento familiar expresan que “es la dinámica interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia y mide el grado de satisfacción de las funciones básicas del sistema, mediante las dimensiones de cohesión, armonía, rol, permeabilidad, participación y adaptabilidad que son importantes para las relaciones interpersonales entre ellos y favorecen el mantenimiento de la salud” (p. 81).

Uno de los modelos sistémicos empíricos reconocido que ha ido evolucionando como un referente clínico, es el Modelo Circumplejo de Olson, instrumento que mide el funcionamiento familiar entendiéndolo que su dinámica o sus procesos están en función de dos variables: cohesión y adaptabilidad (Camacho et al, 2009; Álvarez, 2011), herramientas requeridas ante la crisis paranormativa que genera un diagnóstico de EA en el subsistema parental y fraternal.

Clavijo (2011) hace una anotación en el tema de la estructura familiar relacionada con la salud mental familiar que está en la misma línea con el llamado internacional de la OPS y la OMS (2003) a la familia para proteger la salud de sus integrantes. Pues son ellos los convocados en esa interrelación del funcionamiento de la familia en cuanto a la protección de la vida familiar que incluye la salud mental y física.

Otro tema de la dinámica familiar es el ciclo vital, que inicia con la unión conyugal hasta la etapa de la familia con hijos adultos (Minuchin y Fishman, 2004). Esta etapa es llamada “el nido vacío”, en el ciclo vital familiar se caracteriza por la convivencia de la pareja únicamente, es decir, los hijos abandonan el hogar de origen para la conformación de sus propios

sistemas familiares. Solo que esta etapa se ve trastornada cuando se confirma un diagnóstico de EA, la familia hace las adaptaciones para volcar a cumplir una de sus funciones como es el cuidado directo a un progenitor que por el diagnóstico de EA tiene una alta fragilidad.

Las familias de los pacientes con EA juegan un papel importante en el diagnóstico, tratamiento y evolución de la misma, se enfrentarán a una reorganización estructural y funcional del sistema, la afectación de un elemento trastorna todo el sistema, lo que genera la necesidad de adaptar y afrontar (Minuchin, 2009) los recursos familiares a las condiciones del paciente quien progresivamente irá perdiendo sus funciones cognitivas, sociales, familiares, laborales, y demás. A ello se suma la preocupación de una adecuada calidad de vida, así como el equilibrio en la dinámica familiar y social (Bielsa, 2013; Tovar, 2015; Valero y Cruz, 2013). Las transformaciones las demanda la misma EA debido a los cambios en la cotidianidad muy visibles para propios y allegados al núcleo familiar (Tovar, 2015); el sistema familiar será objeto y sujeto de estrés que influirá positiva o negativamente en el proceso de adaptación y estabilidad que son el funcionamiento (Olson, 2011; Camacho et al, 2009; Álvarez, 2011; Díaz, Hernández y Aguirre, 2016; Losada et al, 2017). El impacto que implica para la familia el diagnóstico aborda el pronóstico y la preparación, que como sistema deben asumir de forma inmediata, la prueba de estabilidad en el día-día (Díaz et al, 2016) y con posibilidades de un lapso pronunciado que obliga a la cohesión, la comunicación, reasignación de roles y funciones, la definición de recursos económicos y el reconocer que son ellos como familia los llamados a ser los cuidadores de ese ser que ahora es indefenso y demandará cuidados especiales por la sintomatología que cambiará de acuerdo a las fases de la enfermedad misma. En caso que el sistema familiar acuda a cuidadores formales, esa decisión requerirá de discusiones y acuerdos económicos, más cuando la familia es la llamada de forma incondicional a proteger la salud familiar (Clavijo, 2011), que incluye lo mental y lo físico.

Otro aspecto impactante, que requerirá de una aceptación de difícil comprensión y que está latente, es el duelo, en palabras de Díaz et al (2016), el paciente con EA queda marginado de la vida social debido a la anulación del contacto social por la pérdida gradual de la memoria, la dificultad de aprendizajes y comunicación. La EA anula y hace morir en vida el paciente, es duro reconocer que la pérdida de ese

ser querido inició desde el momento del diagnóstico de EA, sin estar en la fase terminal. Cano, Osorio y Cervera (2017) señalan tres principios básicos del funcionamiento familiar: adaptabilidad, comunicación y resolución de conflictos. Además de presentar unas etapas ante el diagnóstico psiquiátrico: la identificación de la disfunción por parte de un miembro de la familia, el grupo pasa a padecer la enfermedad; el diagnóstico, habrá desorientación ante lo desconocido, ante la misma enfermedad; el tratamiento y el pronóstico; la dualidad frente a la esperanza y la negación de dificultades del paciente; la culpa, la desesperanza, la vergüenza y el duelo de cada miembro de la familia, asunción de circunstancias y el rol en la familia; aceptación de la realidad y recuperación del equilibrio. Lo anterior demuestra la adaptabilidad de la familia de cara a una nueva situación convivencial.

Investigaciones nacionales e internacionales ubican a la mujer como el ser que históricamente, por su femineidad, calidez, dedicación y otros atributos, está destinada por autopostulación, acuerdo familiar, designación, necesidad de un pago, por su estado civil —soltera, separada o viuda—, por el parentesco —esposa, hija, hermana— para ejercer la misión como cuidadora primaria del familiar diagnosticado con enfermedades crónicas y la EA no es la excepción (Valero y Cruz, 2013; Tovar, 2015; Díaz et al, 2016; Gálvez, 2016). Esta labor demanda tiempo, supervisión constante, aún en horas nocturnas, y por ello va en detrimento de la salud del cuidador (Storti, Quintino, Michelato, Kusumota y Márques, 2016). Adicionalmente, asume otras funciones como la conducción del hogar con la administración de finanzas, oficios domésticos y eso sin contar que trabaje fuera de casa. Atender la vida social del paciente y el sufrimiento que implica que ante los amigos sea notorio el comportamiento y que la memoria errática le resulte vergonzoso (Chacón y Rojas, 2016). Con todas esas actividades se generará una sobrecarga (Tovar, 2015; Valero y Cruz, 2013; Gálvez, 2016; Perdomo y Ramírez, 2017; Estrada, Gil, Gil y Viñas, 2018;) que se reflejará en estrés, dado que por su entrega se puede dejar absorber de todas las acciones que cumple, así como la adaptación a los cambios de comportamiento o la poca colaboración por parte del paciente (Díaz et al, 2016; Inouye, Silva, Iost y Yoshie, 2010). Cada cuidadora responde diferente ante la EA, pero está demostrado que el 100 % de estas van a tener afectaciones físicas, psicológicas y emocionales producto de la sobrecarga (Chacón y Rojas, 2016). Lo anterior, se manifestará en dolores osteomusculares,



agotamiento físico, depresión, ansiedad, problemas de sueño, hipertensión, entre otras (Gálvez, 2016). La ingesta de fármacos antidepressivos, ansiolíticos y anti-inflamatorios (Peña, Machado, Mur y Saiz, 2018). Tantas actividades hacen que la cuidadora posponga proyectos por cansancio, por prioridad a su labor, deja a un lado su vida social, familiar y afectiva (Gálvez, 2016). Ser cuidador reduce la posibilidad de hábitos saludables, ejercicio y descanso equilibrado, es decir, de autocuidado, se menoscaba la salud (Estrada et al, 2018). El estrés, la ansiedad y la angustia deterioran la salud reflejada en malestar físico (Perdomo y Ramírez, 2017). Existe relación entre la gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos del paciente en la medida que avanza la EA con mayor angustia experimentada por el cuidador (Storti et al, 2016). La cuidadora, antes que los otros familiares, está en un proceso que se denomina duelo anticipado ya que emocionalmente va aceptando el deterioro progresivo de la EA, lo está viendo en el día-día, por ello, interioriza la pérdida del familiar (Díaz et al, 2016).

La Facultad de Psicología de la Universidad Cooperativa de Colombia, sede Barrancabermeja, realizó el XIII Foro de Familia, cuyo tema central fue “El Alzheimer una visión interdisciplinaria”, de ese ejercicio surge el proyecto titulado “Semblanza en familias con pacientes diagnosticados con Alzheimer en Barrancabermeja, 2011–2012”.

El objetivo básico de la investigación fue dar respuestas a las inquietudes planteadas en torno a la realidad en que está inmerso el ser humano para ampliar conocimientos en torno a temas de interés y de preocupación particular, como es la EA. Cuando se inició con la revisión de publicaciones se apreció que muchas son abordadas por profesionales del área de la salud, específicamente, por los médicos psiquiatras orientadas a explicaciones del proceso cognitivo y de enfermería, quienes asumieron los contactos con los cuidadores que son miembros activos del núcleo familiar del paciente diagnosticado con la EA. Los estudios en menor proporción son de psicología y tomando como eje central al cuidador, se apreció un vacío de conocimiento en torno a la familia y los cambios que se generan al interior de la misma, como la dinámica, estructura y cohesión familiar, entre otros. Además, en las ciudades de provincia, como el caso de Barrancabermeja, se desconocen las actuaciones al interior de las familias cuando se presentan diagnósticos de deterioro cognitivos que van disminuyendo la capacidad de interactuar del paciente con la familia

y viceversa, así como los complejos ajustes a los que se ven abocados incluso antes del diagnóstico de EA.

El presente artículo responde a la apreciación del vacío de conocimiento en investigaciones correspondientes a la dinámica familiar ante la EA. Se propusieron tres acciones específicas: describir la estructura familiar antes y después del diagnóstico a partir del genograma familiar, definir la dinámica familiar antes y después del diagnóstico de EA e identificar las afecciones en las dimensiones personal, familiar, social y económica en cada grupo familiar.

Un panorama de la EA a nivel mundial está expresado en un informe de Asociación Internacional de Alzheimer (2015), en el año de referencia exponen que 46.8 millones de personas viven con demencia en el mundo, se duplicaría cada 20 años, con la proyección para el 2030 de 74.7 millones y para el 2050 de 131.5 millones, cifras promediadas indican que aumentaría con respecto a las entregadas en el 2009, en un 13 %. Estos datos la convierten en la enfermedad más importante del siglo XXI. La prevalencia de demencia en personas mayores a sesenta años se elevó con respecto al año 2009 en el este de Asia y África. El 58 % de las personas con demencia, según la clasificación del Banco Mundial, están en países de medianos y bajos recursos, estimando aumento para los años de 2030 y 2050. Las cifras en millones más recientes por continentes son: 4.9 en Asia, 2.5 en Europa, 1.7 en América y 0.8 en África. En cuanto a la edad, se estimó un aumento a 60-64 años. Sobre los costos que demanda la atención están discriminados en: médicos directos, sociales directos —pagados a profesionales en instituciones especializadas— y cuidados informales —no pagados—.

En Colombia, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (Dane, 2010, p. 505), los mayores de sesenta años representan el 10 % de la población y mayores de 65 un 7 %. En las proyecciones, el número de mayores de 60 y más años en Colombia es de casi 4 millones y medio y el total de los de 65 y más años es de 3 millones, en una población total de 45 millones y medio.

El crecimiento poblacional esperado en Colombia son cifras de alto impacto para los sistemas de salud. En el informe referente a enfermedades diagnosticadas de forma temprana está el Alzheimer a los 72 años, aunque se sabe de casos antes de los 70 años. Entre los 60 y 63 años se presentan otras enfermedades como la artritis, hipertensión, diabetes, enfermedad respiratoria crónica, neumonía y bronconeumonía. Finalmente problemas renales crónicos,

cáncer y enfermedades coronarias. Una investigación reconocida a nivel mundial sobre la EA, dirigida por el médico Francisco Lopera junto a Villegas y Bedoya (2003), así como la concreción de sus trabajos de 1990 y 1997 en una nueva publicación en el 2012, evidencia el desarrollo de la EA en Antioquia con el grupo familiar que tiene el mayor número de integrantes que padecen Alzheimer en el mundo.

## Método

### Tipo de investigación

El trabajo fue abordado desde un procedimiento cualitativo, se pretendía llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas. De igual manera, identifica las relaciones que existen entre dos o más situaciones. Los métodos de investigación cualitativa, según Bonilla-Castro y Rodríguez (1997) “permiten captar el conocimiento, el significado y las interpretaciones que comparten los individuos sobre la realidad social que se estudia” (p.2).

### Selección del grupo de estudio

El grupo de familias participantes se fue concretando por fases. En la primera se solicitaron estadísticas a EPS e IPS, actividad infructuosa dada la negligencia administrativa en dilatar la entrega y finalmente aceptar que carecían de las mismas. En la segunda fase, se optó por un muestreo no probabilístico empleando el método de “bola de nieve”, con el cual, se concretaron 26 familias y efectuadas las visitas domiciliarias de contacto se firmó el consentimiento informado, con lo cual se definieron 15 familias. En la tercera fase, al definir fechas de trabajo, solo nueve familias respondieron; se respetó la decisión de no participar argumentando dificultades personales, complicaciones de salud del paciente y afectación emocional de los cuidadores.

### Instrumentos

Las técnicas empleadas fueron: el análisis documental, para lo cual se consultaron fuentes primarias y secundarias enfocadas en la EA, la teoría sistémica e investigación; y la entrevista semiestructurada.

El instrumento diseñado fue una entrevista a los familiares del paciente diagnosticado, empleando

preguntas abiertas y codificadas, teniendo en cuenta que incluyeran aspectos que medirían la posible afectación o los cambios producidos al interior de la familia a través de unas dimensiones. Las cuales están plasmadas en la siguiente tabla.

Tabla 1.  
*Categorías deductivas.*

CATEGORIAS DEDUCTIVAS	DEFINICIÓN
<b>Dimensión personal</b>	Entendida como el grado de afectación o no en el cuidador y su compromiso consigo mismo y su proyecto de vida.
<b>Dimensión familiar</b>	Definida como el constructo resultante de las interacciones entre los miembros y los procesos de adaptación, comunicación, cohesión.
<b>Dimensión social</b>	Referida a la relación con las otras personas y entidades externas a la familia.
<b>Dimensión económica</b>	Comprende el componente económico y su relación directa con los miembros de la familia frente al cuidado del paciente con EA.

*Fuente:* elaboración propia

Dicho instrumento promueve los encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Estos acercamientos estuvieron dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los participantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras. Así mismo, en la entrevista se incluyó el genograma que permitió analizar los miembros de la familia y relaciones entre sí.

La validez del instrumento se comprobó con la aplicación de una prueba piloto a un sistema familiar que cumplía con un paciente diagnosticado y no formaba parte de la muestra poblacional elegida.

### Procedimiento

A la firma del consentimiento informado se explicó —en el contacto inicial con cada familia— que la investigación se desarrollaría en dos momentos: la primera con el cuidador primario y la segunda con los miembros de la familia vinculados a la residencia del paciente, esto compaginaba con la validez ecológica, cuando una experiencia se realiza en el hábitat

natural de los participantes es válida. Con ello, se respeta el contexto social y cultural, así como la percepción del ambiente y los elementos circundantes en la residencia familiar.

Las investigadoras establecieron acuerdos previos con las familias para concretar espacios con el fin de aplicar el instrumento, en un primer momento, con el o los cuidadores primarios; y en un segundo encuentro, concretar el mayor número de los miembros de la familia radicados en la ciudad y que tuviesen la dinámica de acompañamiento al paciente y a los cuidadores primarios.

Siendo un abordaje cualitativo se debían minimizar los sesgos en la recolección de la información, por ello, se establecieron los siguientes controles: 1) para la entrevista semiestructurada se empleó la validez de significancia, la cual consiste en la verificación de que los datos derivados de las preguntas de la entrevista sean realmente el resultado de una real comprensión por parte del sujeto y de una concordancia cierta entre el sentido objetivo de los ítems y la percepción que éstos producen en la persona, así como la comprensión del investigador sobre las respuestas o expresiones del sujeto. 2) En el número de observadores se tiene en cuenta más de un corrector. Cada observador tiene su propio estilo que se refleja en los resultados. En cualitativa, el análisis de las divergencias hace posible evidenciar las fuentes de sesgo, en esta investigación estaban dos observadores, lo cual enriquece el posterior análisis de la información. 3) Se acudió a los controles cruzados, los cuales consistieron en plantear dos preguntas relacionadas entre sí, en tiempos diferentes, que conllevaron a una misma respuesta, lo cual permitió al equipo investigador verificar la validez del discurso.

La organización de la información se realizó en matrices descriptivas en un archivo de Word, con la codificación asignada tanto a las preguntas como a los participantes para conservar el anonimato.

Entre las diversas opciones que ofrece el abordaje cualitativo para presentar la información, se seleccionaron las matrices descriptivas e interpretativas y listas de conteo.

## Resultados

### Caracterización del paciente y el cuidador

El cuidador juega un papel fundamental en la evolución y tratamiento de EA, es la persona en quien recae la sobrecarga de la atención y seguimiento del

proceso evolutivo de la enfermedad. Sufre así una serie de cambios en su estilo de vida —personal, social, laboral y económico— que afecta su salud física y mental.

Los pacientes fueron: diez diagnosticados, ubicados en los estratos 3, 4 y 5. Un caso particular es la conformada por una pareja de esposos. La edad promedio de este grupo fue de 84, siendo la máxima 88 y la mínima 74. En cuanto al sexo, predominan las mujeres (80 %) con respecto a los hombres (20 %). El promedio de diagnóstico es de 6.5 años, donde el más antiguo es de doce y el mínimo de tres años. En ese periodo los síntomas más notables del paciente son la dependencia absoluta del cuidador, pérdida de memoria, incontinencia, irritabilidad y hay el caso adicional de una paciente con cáncer de mama, que no está siendo atendida, los servicios de salud requieren traslado a la ciudad de Bucaramanga, el desplazamiento se dificulta por la edad y los síntomas de EA. El 90 % de los pacientes son atendidos por Ecopetrol, en calidad de pensionados/beneficiarios de la estatal petrolera, quien para sus afiliados tienen atención en salud en el llamado “régimen especial” que no está circunscrito a medicamentos del POS (Plan Obligatorio de Salud) y los controles especializados son a tiempo y con programación desde la misma entidad. Además de facilitar al paciente el suministro de medicamentos para alimentación especializada en casa y hasta pañales desechables, lo que libera a la familia de gastos y preocupaciones que otras familias afrontan en el día a día —como es el caso de la paciente que tiene la ARS EmdiSalud (10 %)— y de la mayoría de los colombianos con afiliación a EPS o IPS que reciben atención según lo reglamentado en la Ley 100 de 1993.

Los cuidadores son once, dado que, en dos de las familias, hay dos personas que asumen el rol. Edad promedio de 63 años, con una máxima de 74 y 64 mínima. Las afecciones físicas y mentales del grupo son en orden: dolores osteomusculares —columna, cadera y rodilla—, agotamiento físico, tristeza —depresión— y angustia —ansiedad—, insomnio e hipertensión (ver tabla 6). El 91 % del rol de cuidador es ejercido por las mujeres, tal como se aprecia en la mayoría de los estudios realizados, cuya asunción tiene un componente sociocultural. Se aprecia que cuatro (36.3 %), están dedicadas sólo a ejercer como cuidadoras; el resto (63.7 %), además de ser cuidadoras han asumido o administran las labores del hogar; ocho (73.3%) de estas mujeres no tienen pareja y para el común de la sociedad tienen disposición de tiempo al ser solteras, separadas o viudas. En cuanto



al parentesco, todas son esposas, hijas o hijastras; además, la formación académica teniendo en cuenta la edad de ellas es apropiada, pues la mayoría superaron la formación primaria y eso propicia que sus

habilidades les permitan instruirse o ser más asertivas para adoptar mejoras en la atención del paciente-familiar a cargo. Del grupo de cuidadores, el único hombre (9 %) es el esposo de una de las pacientes.

## Estructura familiar

Tabla 2.  
Estructura familiar.

FAMILIA	RESUMEN GENOGRAMAS Y SISTEMA OLSON	
	ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE EA Características	DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE EA Características
B	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia estructurada</li> <li>• Familia monoparental</li> <li>• Liderazgo centrado en padres</li> <li>• Normas definidas</li> <li>• Interacciones afectivas</li> <li>• Lealtad familiar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia flexible</li> <li>• Familia extensa</li> <li>• Liderazgo compartido</li> <li>• Familia con grado de adaptación</li> <li>• Relaciones armoniosas y cercanas entre los miembros</li> </ul>
G	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia rígida y separada</li> <li>• Familia reconstruida</li> <li>• Liderazgo autocrático</li> <li>• Marcada distancia para toma de decisiones guiada por preferencias externas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia caótica y desligada</li> <li>• Familia extensa</li> <li>• Existencia de poco apoyo e inconsistencia</li> <li>• Separación emocional y preferencia por la vida propia</li> <li>• Espacios separados</li> </ul>
M	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia rígida estructural</li> <li>• Familia nuclear</li> <li>• Liderazgo autoritario</li> <li>• Roles definidos</li> <li>• Padres con relaciones cercanas con unos hijos más que con otros</li> <li>• Sistema separado por las diferencias afectivas de padres hacia los hijos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia caótica y separada</li> <li>• Ausencia de claridad en los roles</li> <li>• Reglas inestables</li> </ul>
S	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia conectada y estructurada</li> <li>• Familia extensa</li> <li>• Relaciones estrechas y cercanas</li> <li>• Decisiones compartidas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia rígida y separada</li> <li>• Relaciones distantes y conflictivas</li> <li>• Sobrecarga en el cuidador primario</li> <li>• Dificultades en la distribución de roles</li> <li>• Problemas en procesos de comunicación</li> <li>• Cohesión familiar separada</li> </ul>
A	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia estructurada.</li> <li>• Familia extensa</li> <li>• Claridad en los roles y normas</li> <li>• Liderazgo paterno</li> <li>• Responsabilidades definidas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia flexible</li> <li>• Actividades compartidas</li> <li>• Respeto entre los miembros</li> <li>• Miembros atentos al paciente con EA.</li> </ul>
J	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia estructurada</li> <li>• Límites claros</li> <li>• Desarrollo individual y adaptabilidad apropiada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia caótica-desligada</li> <li>• Con la EA, la cohesión se ha afectado por sobrecarga en la cuidadora</li> <li>• Miembros de la familia con proyectos de vida independientes</li> </ul>

(continúa)

(continuación)

FAMILIA	RESUMEN GENOGRAMAS Y SISTEMA OLSON	
	ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE EA Características	DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICOS DE EA Características
E	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia rígida</li> <li>• Liderazgo autocrático paterno</li> <li>• Respeto y lazos cercanos entre hermanos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia estructurada</li> <li>• Responsabilidades definidas</li> <li>• Lazos afectivos cercanos</li> <li>• Sentido de pertenencia</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia rígida-enmarañada</li> <li>• Familia nuclear</li> <li>• Relaciones conflictivas entre madres e hijas y entre padre e hijos</li> <li>• Normatividad estricta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia caótica-enmarañada</li> <li>• Familia extensa</li> <li>• Hijas mayores asumen liderazgo del hogar</li> <li>• Cuidadoras toman decisiones sin consultar a otros miembros de la familia</li> <li>• Mas acercamiento a los padres</li> </ul>
P	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia rígida</li> <li>• Familia nuclear</li> <li>• Roles definidos</li> <li>• Liderazgo autoritario paterno</li> <li>• Lazos estables y con comunicación constante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia flexible</li> <li>• Jefatura la asume la madre</li> <li>• Liderazgo materno poco rígido</li> <li>• Cercanía emocional</li> <li>• Nivel de cohesión separado</li> </ul>

Fuente: elaboración propia

Es evidente que la EA ha generado cambios en la estructura de las familias, los niveles de cohesión y adaptabilidad manifiestos han permitido que las de mejor nivel de adaptación lograron asimilar los cambios disminuyendo el impacto al reorganizar los roles para brindar atención al paciente.

En la familias estructuradas y conectadas, con liderazgo centrado en los padres, con normas claramente definidas, donde primaban las interacciones afectivas y la lealtad familiar, asumían mayor flexibilidad con el avance de la EA primando la democracia y el liderazgo aceptado por todos los miembros. La familia desarrolla un grado de adaptación caracterizado por la armonía, la cercanía entre los miembros y las relaciones familiares que les permiten crecer en otros espacios.

La aparición de la enfermedad se convirtió en la posibilidad de demostrar apoyo ante las circunstancias de la vida, optimizando sus niveles de adaptación y acompañamiento en el avance de la enfermedad, primando los cambios relacionales de manera positiva.

En los casos en los que los niveles de adaptabilidad se afectaron de manera negativa, resaltan los casos de familias que de estructurada o rígida pasaron a ser caóticas, lo que se tradujo en sobrecarga para el cuidador primario y dificultades en la distribución de roles.

Como elementos diferenciadores se presenta el poco apoyo e inconsistencia, especialmente en la distribución de la carga que la enfermedad genera. Así, las configuración relacional de la familia y la separación emocional y preferencia por la vida propia dificultan la repartición de las responsabilidades para proporcionar momentos de descanso al cuidador pues los espacios separados y las relaciones distantes y conflictivas aumentan los problemas a nivel de comunicación evidenciando un bajo nivel de cohesión familiar.

Aquí la tendencia son los cambios en la estructura familiar hacia la conservación de la línea de funcionalidad o disfuncionalidad, así se puede observar

Tabla 3.

Lista de conteo. Cambios en la estructura familiar.

ANTES		DESPUÉS	
Estructura familiar	Frecuencia	Estructura familiar	Frecuencia
Estructurada	3	Flexible	3
Rígida	5	Caótica	4
Conectada	1	Rígida	1
		Estructurada	1

Fuente: elaboración propia

que las familias estructuradas presentaron cambios hacia la flexibilidad y las rígidas hacia lo caótico a partir de la crisis que representa la aparición de la enfermedad y el deterioro del paciente como parte del proceso degenerativo.

## Dinámica familiar

Se presentan los datos correspondientes a los cambios de la dinámica familiar suscitados en las familias a partir del diagnóstico de la EA y la evolución de la misma.

Tabla 4.

*Matriz descriptiva. Dinámica familiar.*

DINÁMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON EA		
ANTES	DESPUÉS	INTERPRETACIÓN
La mayoría de las familias se caracterizan por:	La mayoría de las familias se caracterizan por:	Las familias presentan cambios estructurales y funcionales debido al avance de la enfermedad, la adaptación al diagnóstico, la redistribución de roles y responsabilidades y la reorganización del sistema familiar.
Relaciones afectivas cercanas y estables	Distanciamiento afectivo entre los miembros del sistema	
Mayor nivel de comunicación	Dificultades en los procesos comunicativos para la toma de decisiones	Al respecto, Minuchin (2009), propone una serie de parámetros para identificar el funcionamiento familiar, en atención a la forma como afrontan los problemas y dificultades de la vida diaria, así como la capacidad para generar las adaptaciones que reclama tanto el desarrollo interno de la familia como los cambios provocados por la mutación del contexto social.
Realización de actividades de integración familiar	Limitación de espacios sociales y familiares	Entre estos parámetros se encuentra los límites que están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada, su función es la de proteger la diferenciación de los sistemas y subsistemas en funcionamiento.
Estabilidad económica	Dificultades en la economía familiar debido al incremento de los gastos que se requieren para el cuidado del paciente	
Mayor autonomía y libertad en la ejecución de actividades personales —estilos de vida independientes—	Mayor compromiso y menos dedicación para la realización de actividades personales —sobrecarga en el cuidado—	Los cambios a nivel externo e interno repercuten en el sistema y funcionamiento familiar, requiriendo un proceso de adaptación, una transformación constante de las interacciones y de las reglas familiares capaces de mantener, la continuidad de la familia y permitir el crecimiento de sus miembros.
La forma de interactuar entre los miembros de la familia se basaba en el tipo de vínculos establecido entre los mismos	La interacción entre cada uno de los miembros se relacionada directamente con el apoyo y cuidado que brindan al paciente	La flexibilidad es necesaria para garantizar el cambio y el desarrollo en una situación de crisis como la EA al igual que un ajuste a las condiciones cambiantes al interior del hogar. Así mismo, se requiere de la estabilidad para lograr un espacio familiar interno bien definido con reglas aceptadas que proporcionan a cada miembro de la familia un marco de orientación afectivo y cognitivo. Tal como lo establece Olson, en el Modelo Circumplejo donde refiere que la flexibilidad, cohesión y comunicación son las tres dimensiones que principalmente definen el constructo de funcionamiento familiar.
Participación de la mayoría de los miembros para la toma de decisiones familiares	Las decisiones frente al cuidado del paciente son tomadas únicamente por los cuidadores primarios —poca participación de los demás integrantes—	
Dificultades de tipo relacional y de convivencia pocos relevantes en la dinámica familiar	Dificultades relacionales y de convivencia asociadas al cuidado del paciente que generan impacto negativo en la dinámica	
Mejor comprensión ante las dificultades de la familia	Falta de comprensión y solidaridad frente a las necesidades del cuidador y el paciente	

Fuente: elaboración propia

Como se puede evidenciar, las relaciones entre los miembros de la familia que existen antes del diagnóstico de la enfermedad permiten prever los cambios relacionales a nivel de cohesión y adaptabilidad en el sistema familiar.

La estructura familiar (Minuchin, 2009) posibilita describir un patrón en la interacción entre los miembros de la familia, presentándose cambios estructurales y funcionales debido al avance de la enfermedad, la adaptación al diagnóstico, la redistribución de roles y responsabilidades y la reorganización del sistema familiar. En palabras similares, Falcão, Teodoro y Bucher-Maluschke (2016) afirman que “causa una reorganización familiar, cambiando la forma de la familia y los patrones de jerarquía y cohesión dentro de ella” (p. 71) Para el caso de estas familias, en un alto porcentaje, las dificultades relacionales y de convivencia asociadas al cuidado del paciente generaron impacto negativo en la dinámica pues la interacción de los miembros se limita al apoyo y cuidado que brindan al paciente. Esto produce un distanciamiento afectivo entre los miembros del sistema por las dificultades existentes en la

comunicación especialmente para la toma de decisiones en lo concerniente al paciente.

Asumiendo las concepciones estructurales, la falta de comprensión y solidaridad frente a las necesidades del cuidador y el paciente aparecen como elemento relevante en el proceso. Así, se observa que el factor económico influyó en gran medida sobre las decisiones frente al cuidado del paciente porque son tomadas únicamente por los cuidadores primarios con poca participación de los demás integrantes.

### **Afecciones generadas en las dimensiones personal, familiar, social y económica**

Se listan las afectaciones generadas en las dimensiones personal, familiar, social y económica de las familias objeto de estudio, a partir del diagnóstico y evolución de la enfermedad. Así mismo, se muestra la frecuencia o el impacto que tiene cada una de ellas en el sistema familiar del paciente con EA y por ende en la dinámica de la misma.

Tabla 5.

*Lista de conteo. Afectaciones en las dimensiones personal, familiar, social y económica.*

CATEGORÍAS DEDUCTIVAS	CATEGORÍAS INDUCTIVAS	FRECUENCIA
Dimensión personal	Afectación física	9
	Afectación emocional	9
	Cambios laborales	5
Dimensión familiar	Dificultades en la comunicación	5
	Dificultades relacionales	8
	Dificultades en la adaptabilidad	8
	Dificultades en la distribución de roles y responsabilidades	7
	Desintegración familiar	3
	Falta de apoyo y colaboración frente al cuidado del paciente	8
Dimensión social	Aislamiento	4
	Disminución de actividades sociales	8
Dimensión económica	Dificultad para suplir los gastos en la familia	3
	Préstamos entidades bancarias para gastos de la enfermedad y sustento familiar	1
	Falta de apoyo económico para el cuidado del paciente con EA	4

Fuente: elaboración propia

Las afecciones con mayor prevalencia en la dimensión personal refieren al deterioro de la salud física y mental, las dificultades relacionales entre los miembros del sistema y las dificultades de adaptación al diagnóstico, tratamiento o proceso irreversible de la enfermedad. Por ello, se generan cambios laborales y alteraciones en la comunicación impactando el estilo de vida de los familiares. Se resalta que las afecciones expuestas anteriormente tienen mayor incidencia en los cuidadores primarios debido a que son ellos quienes llevan la sobrecarga del cuidado, la supervisión diaria y la satisfacción de necesidades del paciente, esto genera variedad de sentimientos y emociones que son somatizados y reflejados en la interacción con sus familiares.

En la dimensión personal se observan las afecciones de la salud física y mental de los cuidadores porque es un área que refleja a través de signos y síntomas el impacto que le ha generado el proceso de la enfermedad de su ser querido. Por esta razón, se presenta a continuación una lista de conteo con las manifestaciones del estado de salud del cuidador

Tabla 6.

*Lista de conteo. Afecciones físicas y emocionales del cuidador.*

Afecciones	Frecuencia
<b>Físicas</b>	
Dolores musculares en extremidades, cadera y espalda	7
Insomnio	2
Fatiga	4
Tensión arterial alta	2
<b>Emocionales</b>	
Ira	1
Angustia	4
Frustración	1
Tristeza	9
Miedo y temor a la pérdida	9
Ansiedad	3
Culpabilidad	1
Soledad	3
Stress	2
Depresión	1

Fuente: elaboración propia

y la frecuencia de cada una de ellas en las familias entrevistadas.

En las afecciones generadas en la dimensión familiar se encontró que las familias tienen dificultades para la distribución de roles y responsabilidades, falta de apoyo y colaboración frente al cuidado del paciente y deterioro en los lazos afectivos del sistema familiar, los cuales han sido generadores de cambios en la dinámica familiar de los pacientes diagnosticados con EA. Así pues, se manifiestan alteraciones en las dimensiones del funcionamiento familiar, a saber: cohesión, flexibilidad y comunicación (modelo Circumplejo de Olson, 2011; Falcão, et al, 2016).

Exceptuando un caso, en la dimensión económica, la mayoría de las familias no presentan dificultades dado que cuentan con una buena prestadora de servicios de salud. No obstante, lo económico sí genera dificultades en las relaciones y en la convivencia entre los integrantes del núcleo primario de apoyo frente a los acuerdos.

Los cambios a nivel social y laboral en la familia se presentan en menor frecuencia, siendo los cuidadores o las personas inmediatas al paciente quienes se afectan significativamente, dado la sobrecarga, la demanda de tiempo, esfuerzo y atención y el desajuste de su estilo o proyecto de vida para el cuidado del paciente.

En esta misma dimensión, las familias de los pacientes con EA presentan una disminución en la realización de actividades externas al grupo familiar. Lo que genera con menor frecuencia el aislamiento social por parte de algunos cuidadores, pues sus vidas giran en torno al paciente, lo que conlleva, en la mayoría de los casos, a la limitación de su libertad y autonomía. Además, en ocasiones se hacen actividades familiares en el hogar del progenitor dado que por obvias razones es más fácil que lleguen todos que hacer el traslado del paciente a otro espacio físico por las condiciones enunciadas de deterioro. Estas actividades resultan positivas al generarse una dinámica especial que girará en torno a anécdotas y recuerdos del pasado.

Finalmente, se resalta que las alteraciones emocionales, físicas y sociales de la familia y los cuidadores, específicamente, están estrechamente relacionadas con los recursos psicológicos de cada integrante del sistema, y con el grado de dependencia del paciente diagnosticado con EA, a causa del deterioro en sus facultades según la etapa de la enfermedad en que se encuentre.



## Discusión

### Demencia y EA

Los resultados muestran que la edad promedio del grupo de estudio fue de 84 años, siendo la edad máxima 88 y la mínima 74. Entre los cuidadores, el promedio es de 63 años, siendo la edad máxima 74 y 64 mínima, lo anterior coincide con los datos emitidos en la página web de la Asociación de Alzheimer (2018). El promedio de diagnóstico de la EA es de 6.5 años siendo el más antiguo de doce años y un mínimo de tres años. En ese periodo promedio los síntomas más notables del paciente son la dependencia absoluta del cuidador, pérdida de memoria, incontinencia e irritabilidad, hallazgos similares son reportados por Slachevsky et al (2009).

### La familia

Uno de los resultados más relevantes es la evidencia que la EA ha generado cambios en la estructura de las familias. Los niveles de cohesión y adaptabilidad manifiestos han permitido a las familias que mejor nivel de adaptación tienen lograr asimilar los cambios disminuyendo el impacto al reorganizar los roles para brindar atención al paciente. Este hallazgo coincide con lo expresado por diversos autores (Minuchin, Lee y Simon., 1998; Minuchin y Fishman., 2004; Minuchin, 2009; Clavijo, 2011; Álvarez, 2011, Tovar, 2015; Falcão et al, 2016; Casas, 2017 y Losada et al, 2017).

En algunos casos donde las familias se caracterizaban por ser estructuradas y conectadas, con liderazgo centrado en los padres, con normas claramente definidas, donde primaban las interacciones afectivas y la lealtad familiar, progresaba la enfermedad y la familia asumía mayor flexibilidad. Primaba la democracia y el liderazgo asumido por todos los miembros, la familia desarrollaba un grado de adaptación caracterizada por una mayor cohesión entre los miembros y las relaciones familiares que les permite ser más funcionales. Tal como lo postula Clavijo (2011), en la estructura en cuanto a roles que cumple cada miembro de la familia; y Camacho et al (2009) quien plantea que la dinámica familiar posibilita grados de satisfacción generando armonía sobre las relaciones interpersonales entre los miembros con lo cual se favorece el mantenimiento de la salud. Falcão et al (2016) señala que el apoyo y una buena cohesión

entre los miembros redundará en “bienestar, la calidad de vida y la satisfacción dentro de la familia” (p. 72).

Resaltan los casos de familias que de estructurada o rígida pasaron a ser caóticas, lo que se tradujo en sobrecarga para el cuidador primario y dificultades en la distribución de roles. En estos casos se presenta el poco apoyo e inconsistencia, especialmente en la distribución de la carga que la enfermedad genera, así la configuración relacional de la familia y los conflictos aumentan los problemas a nivel de comunicación y evidencian un bajo nivel de cohesión familiar y así esta situación se torna circular. Este panorama pone de manifiesto la importancia de intervenir para mejorar la organización al momento de repartir las funciones entre los miembros de la familia. En ese sentido, se expuso anteriormente a Clavijo (2011), quien sintoniza con el llamado internacional de la OPS y la OMS (2003) a la familia para proteger la salud tanto mental como física de sus integrantes.

### La familia del paciente con EA

Se halló que las relaciones entre los miembros de la familia que existen antes del diagnóstico de la enfermedad permiten prever los cambios relacionales a nivel de cohesión y adaptabilidad en el sistema familiar (Olson, 2011; Camacho et al, 2009; Álvarez, 2011; Díaz et al, 2016; Falcão et al, 2016; Losada et al, 2017). Ante la EA, Losada et al (2017) manifiestan que “no es lo mismo que una demencia aparezca en una familia cohesionada que en una familia en la que existen conflictos históricos, o en la que algunos miembros ya padecen alguna problemática psicológica” (p. 3). Así como la ascendencia del macrosistema, constituido por los contextos: asistencial, social, económico, cultural y político que viven las familias. Uno de los factores del macrosistema que influye en gran medida sobre las decisiones frente al cuidado del paciente es el económico (Clavijo, 2011), pues son tomadas únicamente por los cuidadores primarios con poca participación de los demás integrantes.

En la dimensión personal se encuentra el deterioro de la salud física y mental, las dificultades relacionales entre los miembros del sistema y problemas de adaptación al diagnóstico, tratamiento o proceso irreversible de la enfermedad. Los cambios laborales y alteraciones en la comunicación también impactan el estilo de vida de los familiares. Finalmente, la familia acepta la realidad transformada por la EA y se adapta a la nueva situación de convivencia (Cano

et al, 2017), especialmente en la medida que la enfermedad es de amplio pronóstico.

El factor económico que puede ser una dificultad en las familias para todo lo que requerirá el paciente, en este grupo no lo representa. Sin embargo, los conflictos generados frente a los acuerdos derivados de este factor inciden en los cuidadores primarios, porque son ellas quienes llevan la sobrecarga del cuidado sin reconocimiento de estímulo económico familiar ni institucional.

### La cuidadora primaria

En la presente investigación, se encontró que es la mujer la encargada del cuidado del enfermo, esto coincide con investigaciones nacionales e internacionales, (Valero y Cruz, 2013; Tovar, 2015; Díaz et al, 2016; Gálvez, 2016). Adicionalmente, cuatro de ellas están dedicadas solo a ejercer como cuidadoras y las otras deben asumir el rol adicional de ama de casa (Chacón y Rojas, 2016). Como lo mencionan otras investigaciones, con todas esas actividades se genera una sobrecarga (Valero y Cruz, 2013; Tovar, 2015; Gálvez, 2016; Perdomo y Ramírez, 2017; Estrada et al, 2018) reflejada en estrés, dado que por su entrega se dejan absorber de todas las acciones que cumple, así como la adaptación a los cambios de comportamiento o la poca colaboración por parte del paciente propios de la EA (Díaz et al, 2016; Inouye et al, 2010).

Las afecciones físicas y mentales de los cuidadores de la muestra son, en su orden: afecciones físicas como dolencias osteomusculares especialmente en columna, cadera y rodilla asociadas al esfuerzo de levantar al paciente que depende de muchas acciones de higiene por parte del cuidador; y el subsecuente agotamiento físico (Perdomo y Ramírez, 2017; Estrada et al, 2018, Peña et al, 2018). Las otras son las mentales, como depresión y ansiedad (Storti et al, Peña et al, 2018), diversos estudios reportan resultados similares (Chacón y Rojas, 2016; Gálvez, 2016 y Díaz et al, 2016).

### Conclusiones

La aparición de la EA propicia cambios estructurales y funcionales que alteran la dinámica familiar (Minuchin). Estos están estrechamente relacionados con el ciclo vital tanto personal como familiar, el grado de deterioro y el estadio en que se encuentra el paciente. De igual manera, los niveles de cohesión y adaptabilidad (Olson) permitirán que la tipología

familiar y los vínculos establecidos antes del diagnóstico sean determinantes para el afrontamiento y la reorganización del sistema en función del bienestar del paciente.

Aunque no es el caso en este grupo de participantes —quienes tienen un sistema de salud y atención médica privilegiada— en casi todo sistema familiar (Minuchin), seguramente se alterarán los mecanismos de comunicación (Olson) entre los miembros al tratar lo relacionado con costos económicos para mitigar el deterioro del paciente y los tratamientos que se desprendan a partir del diagnóstico de la EA. El dinero se convierte en una variable de discordia en la mayoría de las relaciones humanas y estas familias no serán la excepción.

La mujer es quien asume el rol de cuidadora principal. En este grupo, las categorías estado civil y parentesco priman para ejercer esa función. Lo anterior está sintonizado con resultados internacionales y nacionales, así como las afectaciones físicas, psicológicas y emocionales producto de la sobrecarga.

### Recomendaciones

Realizar otras investigaciones con pacientes de Alzheimer, la familia y la inclusión del cuidador principal. Es necesario conocer las situaciones que los rodean, con el fin que, desde la psicología, se pueda aportar en el mejoramiento de la calidad de vida, que incluye la salud física y mental (OMS y OPS), incluso sobre el reajuste que debe hacer el sistema familiar posterior al fallecimiento del paciente. Al sistema de salud se hacen unas recomendaciones directas en torno a:

- 1) Estadística precisa de pacientes con EA por parte de las entidades de servicios de salud local, puesto que la inexistencia dificulta contar con una población referente de base, localización, asistencia y futura intervención a las familias, así como beneficiarlas con apoyo terapéutico para minimizar los impactos de la enfermedad.
- 2) Conformar equipos de trabajo interdisciplinario o terapéutico con actualización permanente para que proporcione atención tanto al paciente, al cuidador, como a todo el núcleo familiar. Esto permitirá tener una visión integral acerca del impacto de la enfermedad y las necesidades de las familias con el fin de diseñar estrategias de intervención para promover el buen funcionamiento del núcleo

primario, así como compartir y socializar las vivencias familiares a lo largo de la EA, esto fortalece y establece nuevas relaciones sociales y familiares. Asimismo, apoyar al cuidador con un programa de autocuidado.

- 3) Garantizar al paciente tanto el tratamiento farmacológico como espacios de terapia ocupacional que fomenten ser funcional en su vida cotidiana, en la medida que el proceso degenerativo de la enfermedad, lo permita. Facilitar la conformación de redes de pares con diagnóstico de EA, dado que la vida social del paciente se ve disminuida o anulada.

Incluir en el equipo de trabajo profesionales en el derecho para orientar a la familia en la atención previa a los asuntos legales del paciente frente a la incapacidad de la EA. Ese es otro aspecto que el núcleo familiar decidirá sobre la declaración del paciente en calidad de interdicto, cuando sea necesario para las finanzas del hogar y los recursos de sostenimiento del paciente y cuidador.

## Referencias

- Álvarez, J. (2011). Enfermedad de Alzheimer: estructura y dinámica familiar. *Revista European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(1), 5-16. Recuperado de: [file:///C:/Users/USER/Downloads/Dialnet-EnfermedadDeAlzheimer-3935990%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/USER/Downloads/Dialnet-EnfermedadDeAlzheimer-3935990%20(1).pdf)
- Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2013). *DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC: Author.
- Asociación de Alzheimer. (2018). *¿Qué es la demencia?* Recuperado de: <https://www.alz.org/espanol/about/qu%C3%A9-es-la-demencia.asp#about>
- Asociación Internacional de Alzheimer. (2015). *Informe mundial sobre el Alzheimer 2015. El impacto global de la demencia. Un análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias*. Recuperado de: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>
- Bielsa, M. (2013). La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. *Nuberos científica*, 22 (10), 6-12. Recuperado de: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/39>
- Bonilla-Castro, E. y Rodríguez, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos. Investigación en las ciencias sociales*. Colombia: Uniandes.
- Camacho, P., León, C. y Silva, I. (2009). Funcionamiento familiar según el modelo circunplejo de Olson en adolescentes. *Revista de enfermería hereditaria*, 2 (2), 80-85. Recuperado de: <http://faenf.cayetano.edu.pe/images/pdf/Revistas/2009/febrero/Olson.pdf>
- Cano, A., Osorio, A. y Cervera, S. (2017). Familia y problemas psíquicos. Implicaciones en la vida familiar y conyugal. En J. Cabanyes y Mongue. (Eds). *La salud mental y sus cuidados*. Pamplona: EUNSA. Recuperado de: [www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales\\_de\\_consulta/Drogas\\_de\\_Abuso/Articulos/LibroSaludMentalCuidados.pdf](http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/LibroSaludMentalCuidados.pdf)
- Casas, G. (2017). *La terapia familiar y el enfoque de Virginia Satir*. Recuperado de: [www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000197.pdf](http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000197.pdf)
- Chacón, M. y Rojas, Y. (2016). *Los cuidadores con vínculo familiar de los adultos mayores con Alzheimer: Impacto en la salud mental, familiar y socioeconómica*. Tesis. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago de Chile. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/3697/TTRASO%20493.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Clavijo, A. (2011). *Crisis, familia y psicoterapia*. La Habana: Ecimed
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2010). *Encuesta nacional de demografía y salud. ENDS 2010*. Recuperado de: <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR246/FR246.pdf>
- Díaz, V., Hernández, M. y Aguirre, E. (2016). Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Portal de revistas académicas*, (30), 1-22. doi: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>
- Estrada, M., Gil, A., Gil, M. y Viñas, A. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Revista Atención Primaria*, 50 (1), 23-34. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.12.007>
- Falcão, D., Teodoro, M. and Bucher-Maluschke, J. (2016). Family cohesion: a study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's Disease. *Interpersona*, 10 (1), 61-74. doi:10.5964/ijpr.v10isuppl.244
- Galvez, N. (2016). *Alzheimer y cuidados: Testimonios reales de personas con familiares con demencia*. Tesis. Universitat Jaume I. España. Recuperado de: [http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/167159/TFM\\_2016\\_Galvez%20D%C3%ADazN.pdf?sequence=1](http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/167159/TFM_2016_Galvez%20D%C3%ADazN.pdf?sequence=1)

- Inouye, K., Silva, E., Iost, S. and Yoshie, C. (2010). Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patient's and the caregiver's report. *Revista latinoamericana de enfermagem*, 18(1), 26-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100005>
- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, L., Romero, R y Olazarán, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Revista clínica contemporánea*, 8(4), 1-27. doi: <http://dx.doi.org/10.5093/>
- Minuchin, S., Lee, W. y Simon, G. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Minuchin, S. y Fishman, C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós
- Minuchin, S. (2009). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa
- Olson, D. (2011) *El matrimonio y la familia: la intimidad, la diversidad y Fortalezas*. Nueva York: McGraw-Hill.
- Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. (2003). La familia y la salud. 44 Consejo Académico y 55 Comité Regional. Washington. Recuperado de: [http://www.paho.org/nic/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=193-la-familia-y-la-salud-cd44-10-s&category\\_slug=publicaciones-antiores&Itemid=235](http://www.paho.org/nic/index.php?option=com_docman&view=download&alias=193-la-familia-y-la-salud-cd44-10-s&category_slug=publicaciones-antiores&Itemid=235)
- OMS (Organización Mundial de la Salud). (2012). *Día mundial del Alzhéimer*. Recuperado de: <http://www.alzheimer.sld.cu/dia-mundial-del-alzheimer>
- OMS (Organización Mundial de la Salud). (2017). *Demencia*. Nota de prensa. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Peña, A., Machado, M., Mur, T. y Saiz, M. (2018). Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. *Revista Atención Primaria*, 50(1), 66-67. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.02.014>
- Perdomo, A. and Ramírez, C. (2017). Perception of quality of life in caregivers of patients with dementia. *Revista científica de la sociedad española de enfermería neurológica*, 46, 26-31. doi: <https://doi.org/10.1016/j.sedeng.2017.09.001>
- Slachevsky, A., Fuentes, L., Javet, P. y Alegría, L. (2009). *Alzheimer y otras demencias*. España: Txalaparta. Recuperado de: <http://www.coprad.cl/wp-content/uploads/2017/01/alzheimer.pdf>
- Storti, L., Quintino, D., Michelato, N., Kusumota, L. and Márques, S. (2016). Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 24. (2751), 1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>
- Tovar, J. (2015). *Cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer Medellín Periodo 2014-2015*. Tesis. Universidad Minuto de Dios. Recuperado de: <http://repository.uniminuto.edu:8080/xmlui/handle/10656/4199>
- Valero, A. y Cruz, N. (2013). La familia ante la enfermedad de Alzheimer: un estudio de casos. En Universidad Autónoma de Coahuila. (Ed). *Problemática de los grupos vulnerables: visiones de la realidad*. México: Universidad Autónoma de Coahuila. Recuperado de: <http://www.trabajadoressociales.cl/librosts/libro8.pdf>